

総合的な難病対策の実現に関する要望

2013年11月 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

1. 新しい医療費助成制度案について

(1) 患者負担について

- 1) 給付水準を決めるにあたっては難病患者の所得や生活にかかる費用負担の実態を十分に勘案して負担可能な金額としてください。他制度との均衡では、状態像の全く違う高齢者を参考とするのではなく、障害者の自立支援医療（重度かつ継続）の水準を参考にしてください。また、高齢者や障害者に比べて難病患者への社会的支援策が不十分であることを考慮に入れて、慎重に検討してください。負担により受診抑制など医療へのアクセスに影響が出ないように配慮してください。
- 2) 重症患者の例外規定（自己負担なし）の解除、入院時食事療養費一部負担、院外薬局での自己負担については、患者の生活実態を十分に調査検討したうえで結論を出してください。

(2) 対象疾患を早急に決定・公表し、その基準を満たす疾患は患者間の不公平感なく、すべてを対象疾患としてください。

(3) 対象者の状態

- 1) 症状が出ていなくても、治療中であり、治療をやめれば重症化することが予測される患者の場合には、対象としてください。
- 2) 小児がんや先天性疾患などの後遺障害（晩期合併症）により対象疾患に罹患した場合であっても、基準に合えば除外せずに対象としてください。
- 3) 対象疾患でありながら、医療費助成の対象外とする軽症患者については、引き続き研究の対象とすることを明示し、状態が変化した場合にはすみやかに医療費助成が受けられるようにしてください。

2. 研究の推進と治療法の開発

登録データが治療研究に結びつくようなしくみを構築してください。また創薬や治療に結びつくよう、希少疾患に有効な新薬開発にむけての支援策を実施してください。

3. 小児慢性特定疾患児の成人期の支援策については、患者の実態や特性を検討し、対策を講じるための新たな疾患対策の創設も視野に入れて検討してください。

4. 身体障害者と同等の福祉サービスの充実、法定雇用率への適用を含む就労支援の充実、生活保障など、難病・長期慢性疾患患者への社会サービスを拡充させてください。

5. 高額療養費制度の自己負担限度額を応能負担の原則に沿って引き下げてください。高額な治療についての新たな負担軽減策を検討してください。